

3

De Volta à Cidadania: intervenção, desdobramentos e limites da experiência

Apresentar o Projeto *De Volta à Cidadania* no âmbito deste estudo acadêmico atende a duas prerrogativas. A primeira se refere à necessidade, considerando o pioneirismo dessa experiência no campo das Políticas Públicas para pessoas com deficiência institucionalizadas, de inseri-la no contexto das produções acadêmicas, criando condições para que o tema adentre o campo do debate público. A segunda concerne à necessidade de explicitação e de reflexão sistemática de um processo muito rico de convivência diária com pessoas com graves deficiências residentes em um abrigo, que resultou na construção de um campo de pesquisa e investigação: a longa permanência de crianças e adolescentes com deficiência na rede assistencial de abrigos.

Nosso intuito, portanto, é contribuir para a inclusão do tema da deficiência institucionalizada no campo dos interesses e das investigações científicas, e, simultaneamente, apresentar de forma mais sistêmica as construções e desconstruções sobre o campo da institucionalização da deficiência advindas da experiência de trabalho no projeto *De Volta à Cidadania*. Em outras palavras, nosso objetivo é demonstrar a partir de que impressões, vivências e impasses, fomos elaborando algumas questões sobre estes dispositivos assistenciais e asilares para pessoas com deficiência. Isto é, objetivamos nos aproximarmos não apenas da longa permanência destes indivíduos nos aparatos asilares, mas alcançarmos a problematização da longa permanência das próprias estruturas híbridas assistenciais que organizam a sua missão institucional tendo por base a fusão entre duas modalidades distintas de serviço: “moradia” e “tratamento”.

Por ora, e justamente por serem escassos os relatos de experiências sobre a desinstitucionalização de pessoas com graves deficiências, buscaremos retrazar as linhas do projeto *De Volta à Cidadania*. Cabe ainda informar que daremos maior ênfase ao período entre 2001 e 2004, que coincide com a estruturação do modelo técnico das “casas assistidas” criado pelo Instituto Franco Basaglia (IFB). O período compreendido entre 1998 e 2000 foi discutido e analisado em obra de referência (Almeida; Delgado, 2001).

A nossa proposta agora é nos voltarmos para uma experiência concreta de desinstitucionalização de pessoas com graves deficiências, com a ideia de compartilharmos um “chão de experiência” sobre o qual temos construído o nosso campo de reflexão.

3.1

A intervenção: um breve histórico do projeto De Volta à Cidadania

O projeto *De Volta à Cidadania* foi elaborado em 1998, pela Fundação Lar Escola Francisco de Paula (Funlar)¹, entidade municipal vinculada na ocasião à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social. Este Projeto definia um conjunto de ações técnicas e de medidas de inclusão social a ser aplicado em um abrigo para crianças, jovens e adultos com graves deficiência. A sua execução foi autorizada pela 1ª Vara da Infância e da Juventude em forma de determinação judicial, em função de denúncias de maus tratos e negligência assistencial veiculadas em mídia televisiva de importante repercussão no município do Rio de Janeiro.

Para a realização do Projeto foi estabelecida pela Funlar uma parceria com o Instituto Franco Basaglia,² organização da sociedade civil fundada em 1989, com importante militância no campo dos Direitos Humanos e da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Esta parceria ensejou uma aproximação significativa entre as diretrizes éticas e políticas do movimento da luta antimanicomial e o campo da institucionalização das pessoas com deficiência em aparatos asilares.

Por ocasião da intervenção, o abrigo assistia na modalidade de internato a 51 moradores com idades entre 9 e 51 anos, com quadros psiquiátricos e neurológicos diversos, em graus diversificados de gravidade com predominância dos quadros de maior severidade e complexidade. Outro aspecto relevante referia-se à inscrição formal do abrigo na rede de educação especial, sendo denominado de “centro educacional”, e recebendo de forma sistemática as visitas de monitoramento da Coordenação Regional de Educação (CRE) da área. O abrigo

¹ A Funlar foi promovida em 2007 para Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, e atualmente é responsável direta pela implantação de políticas públicas municipais para o campo da deficiência, conforme Lei nº 4.595, de 20 de setembro de 2007.

² O IFB foi responsável pela execução técnica do Projeto de 1998 a 2008, e para isso constituiu uma equipe formada por psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistente social, neurologista, psiquiatra e enfermeiros.

possuía nas suas dependências um conjunto de salas equipadas com mobiliário e material pedagógico. Contudo, a frequência a estes espaços destinados à educação era bastante limitada, pois era reduzido o número de moradores elegíveis para as atividades pedagógicas oferecidas pela instituição.

Permanecemos na instituição por 1 ano até o completo encerramento de suas atividades. Como resultado 13 crianças foram reinseridas em suas famílias, mantendo-se vinculadas ao projeto, 2 foram desligadas por iniciativa de suas famílias e 36 usuários, entre crianças, jovens e adultos, passaram a residir em “casas-lares” organizadas pela própria equipe do Projeto.

3.2 **Eixos estruturantes do projeto De Volta à Cidadania**

O Projeto *De volta à cidadania* como um instrumento técnico de intervenção em aparato asilar para pessoas com deficiência em situação de longa permanência apresentava algumas características estruturais, como veremos a seguir.

3.2.1 **Ações intersetoriais e políticas públicas**

Para o desenvolvimento do Projeto foi pactuada uma estratégia de intersectorialização das Políticas Públicas de Saúde, Educação e de Assistência Social. Constituiu-se um pacto político entre as diversas Secretarias Municipais a fim de atender às inúmeras demandas dos usuários do centro educacional-asilar. As ações foram pactuadas junto às Secretarias Municipais de Saúde, Educação e Assistência Social possibilitando que os usuários fossem inseridos na rede assistencial, educacional e social de forma articulada e atendendo às necessidades mais prementes de cuidados básicos com a saúde. Essa articulação assumiu um caráter emergencial na medida em que muitos residentes se encontravam em péssimas condições de saúde. Este pacto entre as Secretarias Municipais foi fundamental para que a equipe técnica da intervenção pudesse garantir o acesso dos usuários aos equipamentos públicos do município.

Portanto, a articulação entre os programas municipais de assistência e as atividades do Projeto, considerada dentro da esfera da responsabilidade da rede

pública assistencial, permitiu atividades de cuidados básicos voltados para todos os residentes. Este trabalho junto à rede local do SUS, da Educação, da Assistência Social e das redes comunitárias de lazer e de esporte tornou-se uma ação técnica ordinária no conjunto das ações técnicas desenvolvidas pela equipe após a intervenção, e no decorrer de toda a experiência.

3.2.2

Aporte sistemático de recursos financeiros às famílias: a bolsa-cidadã

As famílias vinculadas ao Projeto que tiveram os seus filhos reintegrados à convivência familiar recebiam um auxílio financeiro denominado “bolsa-cidadã”, no valor aproximado de um salário mínimo, para o apoio às despesas referentes aos cuidados dedicados àquelas crianças. Este recurso financeiro foi um significativo apoio à reintegração familiar de algumas crianças, pois se tornou evidente que, para uma grande parte das famílias, as dificuldades de cuidar centravam-se na falta de recursos financeiros para custear as despesas necessárias que uma criança com severos comprometimentos de saúde demanda. A começar, pela impossibilidade de que o membro da família que cuide exclusivamente daquela criança trabalhe, aumentando assim a sobrecarga do cuidado familiar.

A bolsa-cidadã tornou-se um dispositivo de apoio familiar com grande resolução, por permitir que a criança pudesse ser cuidada em casa, garantindo-se o direito à convivência familiar e comunitária.. Na metodologia desenvolvida pelo Projeto, o grupo de mães vinculadas à bolsa-cidadã era acompanhado de forma sistemática pela equipe técnica, buscando-se averiguar a utilização do recurso financeiro no bem-estar da criança que retornou ao convívio familiar. Para a pactuação do retorno dos usuários, foi proposta a assinatura de um Termo de Adesão ao projeto *De Volta à Cidadania* entre a Funlar e as famílias, seguida de um documento do projeto intitulado *Orientações Gerais às Famílias* e de um *Programa de Acompanhamento Individualizado*³.

³ Esse conjunto de documentos faz parte do projeto técnico desenvolvido pelo Instituto Franco Basaglia para a execução da intervenção.

3.2.3 Integração com o Programa de Reabilitação Baseada na Comunidade

À época da intervenção, a Funlar desenvolvia um programa denominado Programa de Reabilitação Baseada na Comunidade (PRC)⁴, com equipes multiprofissionais estabelecidas em 183 comunidades no município do Rio de Janeiro. Este Programa era responsável por acompanhar nas comunidades todos os casos relacionados ao campo da deficiência, tendo como principais objetivos garantir a assistência integral às pessoas com deficiência e ampliar o acesso destas pessoas aos seus direitos. Este Programa teve uma participação fundamental na busca ativa das famílias dos residentes do abrigo, e posteriormente, cumpriu um importante papel no acompanhamento das famílias que tiveram seus filhos reintegrados. O PRC funcionou como uma estrutura comunitária para o apoio e o acompanhamento das famílias em suas comunidades de origem, em uma efetiva substituição do lugar do abrigo.

Assim podemos constatar que o projeto *De Volta à Cidadania* apontava para a necessidade de se deslocar o centro da assistência médica hospitalar para aquele respaldado nos direitos de cidadania, definindo a esfera pública como um lugar por excelência da ação protetiva e emancipatória de populações em situação de risco social. Acreditamos que o fato desta experiência ter contado com a participação de uma organização voltada para a garantia e para a defesa dos direitos humanos dos pacientes psiquiátricos possibilitou trazer, para o campo da deficiência em situação asilar, o temário reflexivo e crítico advindo dos movimentos sociais de crítica ao tratamento oferecido aos pacientes psiquiátricos nos manicômios brasileiros.

3.3 A construção da crítica aos abrigos específicos para a deficiência

Um dos aspectos mais interessantes e instigantes do ponto de vista da reflexão sobre o que é uma deficiência e quem é o deficiente institucionalizado, foi a possibilidade, como especificado acima, de conviver com pessoas com severas deficiências em diferentes espaços ambientais: o abrigo, a transição do

⁴ O PRC teve início em 1994 na Funlar ainda como Projeto RBC (Reabilitação Baseada na Comunidade). Buscava superar a dificuldade de acesso à reabilitação por parte das pessoas portadoras de deficiência residentes em comunidades de baixa renda.

abrigo, a casa assistida. Foi possível constatar a influência do ambiente no conjunto de repertórios comportamentais apresentados pelos usuários, não destituindo o componente da subjetividade. Muito ao contrário, incluindo a ambiência como uma fonte importante de construção, de intermediação de subjetividades. Vejamos a seguir a ilustração dessa experiência a partir da descrição de três casos de moradoras do abrigo, onde conheceremos um pouco sobre as suas histórias de vida e as de seus pais.

3.3.1

O abrigo como esconderijo: o desfazimento dos laços familiares

Caso 1: Catarina⁵ contava com 32 anos por ocasião da intervenção. Apresentava um quadro de retardo mental leve, comportamento e fala bastante infantilizados. Contudo, no cotidiano do abrigo, mantinha com os outros colegas abrigados um atitude maternal e de demonstração de atenção e cuidado para com aqueles que ela considerava necessário proteger. Chamava todos os residentes pelos seus nomes, ajudava no manejo das cadeiras de roda, nas atividades de banho e alimentação, e era bastante comunicativa com todos. Devido à sua atitude colaborativa com as rotinas da instituição, era muito solicitada para ajudar nas tarefas do abrigo. Em seu prontuário havia indicação de visitas regulares de sua mãe, mas após a nossa entrada no abrigo essas visitas cessaram durante muito tempo. Mais tarde soubemos que sua mãe havia deixado de visitá-la por temer ser obrigada a retirá-la do abrigo.

A história da mãe de Catarina: muito jovem saiu do interior de Minas Gerais para trabalhar na casa de uma família no Rio de Janeiro. Um tempo depois engravidou, sem que houvesse o reconhecimento e a responsabilidade da paternidade. Sem a possibilidade de cuidar da filha na casa de seus patrões, encontrou no abrigo permanente a possibilidade de garantir um teto para ela. Trabalhava há mais de 35 anos nesta casa, acompanhando como babá a terceira geração de filhos deste núcleo familiar. Aos poucos foi retomando as visitas regulares à sua filha, e fomos conhecendo a sua história de vida. Sua filha Catarina permanece até os dias atuais na casa-lar.

⁵ Informamos que todos os nomes são fictícios para proteger a identidade dessas pessoas.

Caso 2: Fernanda era uma jovem de 18 anos no início das atividades do Projeto. Diagnosticada como autista e com um quadro severo de retardo mental, não utilizava linguagem compreensiva e tinha comportamentos impulsivos de heteroagressividade. Não estabelecia quaisquer atividades de vida diária de forma autônoma, sendo desta forma totalmente dependente de terceiros para o cuidado de si. Era uma jovem muito bonita, os olhos negros expressivos e também cabelos negros, em contraste com a pele muito clara. Tinha problemas na marcha, devido a uma operação mal sucedida que a deixou com uma perna maior do que a outra, conforme explicaram seus pais.

A história dos pais de Fernanda: se apresentaram à equipe técnica como pais adotivos de Fernanda. Justificavam que a adoção tinha sido feita por terem vivenciado um grande sentimento de piedade pela bela criança com deficiência. Ao longo do desenvolvimento do Projeto, soubemos para total espanto nosso, que eles eram, de fato, os pais biológicos de Fernanda. E que Fernanda tinha direito a uma pensão de quase 10 salários mínimos na época (seu pai era um alto funcionário aposentado de uma importante instituição bancária). O pai também relatou com orgulho que, pelo fato da filha sempre ter vivido internada em abrigos, esta pensão era destinada, por períodos de tempo determinados, ao custeio dos estudos e da formação profissional dos jovens sadios da família. Na ocasião, um jovem primo recebia, para este fim, a pensão de Fernanda. Os pais decidiram desvincular integralmente a filha do Projeto, e não mais tivemos notícias de Fernanda.

Caso 3: Cristina tinha 25 anos na ocasião, era deficiente visual, possuía retardo mental profundo e ausência de linguagem compreensiva. Apresentava importantes dificuldades de interação social, sendo muito difícil o contato próximo com ela, em função de sua agressividade e de um comportamento de puxar os cabelos de quem se aproximasse mais dela. Não tínhamos qualquer informação sobre sua família, e já estávamos convencidos de que não seria possível encontrar suas referências familiares. Até que, em uma última tentativa de pesquisa em prontuários antigos, conseguimos encontrar uma irmã mais velha de Cristina.

A história dos pais de Cristina: a irmã atendeu ao nosso telefonema, e desde então fomos entrando na história familiar de Cristina. A irmã nos informou que Cristina era gêmea de outro irmão que nasceu sem problema algum de saúde, e

que as deficiências de Cristina já se manifestaram desde o seu nascimento. Entre os irmãos já nascidos de Cristina, havia um portador de Síndrome de Down, que permanecia junto ao convívio familiar, sendo cuidado com muita dedicação pela mãe. A irmã esclarece, então, que o pai de Cristina decidiu por conta própria, sem que os irmãos e a mãe tomassem conhecimento, que esta filha com graves deficiências deveria ser internada longe e sem qualquer contato com a família. Segundo a filha, o pai tomou esta decisão para proteger e poupar a mãe de encargos tão pesados quanto os cuidados necessários para com esta criança, devido à existência deste irmão que igualmente necessitava de cuidados especiais. Ainda segundo a filha, o pai sempre havia escondido da família o endereço de abrigo de Cristina para evitar qualquer tipo de contato e de possibilidade de refazer a ponte de aproximação com a mãe. Cada vez que a família tomava conhecimento do paradeiro assistencial de Cristina, ele transferia para ainda mais longe a filha com deficiência. Esta família era de classe média alta, a irmã era juíza, e todos residiam em São Paulo. Desconheciam completamente que Cristina residia em um abrigo para deficientes no Rio de Janeiro, até o momento do nosso telefonema. Dias após o primeiro contato telefônico, esta irmã veio ao encontro de Cristina para levá-la para outro abrigo em uma cidade mais próxima de São Paulo. Pediu que tivéssemos muito cuidado em receber a mãe, pois esta era muito frágil, justificando que tudo o que o pai tinha feito tinha sido com o propósito de protegê-la da sobrecarga do cuidado. Irmã e mãe compareceram ao abrigo em datas e horários combinados, muito perplexas pelo reencontro com Cristina naquelas condições, e não mais tivemos notícias desta família.

O que têm essas histórias em comum? Esses pequenos fragmentos de histórias de vida permitem vislumbrar com mais nitidez em que direção e, sob que aspectos, as estruturas “deficiência”, “família” e “abrigo” se reconfiguram num entrelaçamento complexo de interesses, omissões e produção de destinos irreversíveis no âmbito do confinamento asilar. Identificamos que o dispositivo abrigo participa de forma ativa na definição do destino das pessoas com deficiência, muitas vezes se associando aos interesses das famílias em suas soluções extremas, sem ensejar as condições necessárias para a construção de um novo lugar para a deficiência no seio familiar.

Nossa impressão era de que havia uma naturalização da longa permanência, “do estar ali para sempre”, daquelas crianças e adolescentes no abrigo. O

dispositivo “abrigar” incluía a própria condição da longa permanência, muito distante das exigências de provisoriedade desta medida de proteção prevista no Estatuto da Criança e Adolescente (1990), em seu Artigo 101, parágrafo 1.

3.3.2

O duplo da deficiência e a instituição total

Desta forma, durante o período de tempo compreendido entre 1998 e 2004, por ocasião de minha participação no projeto *De Volta à Cidadania* pude conviver com crianças, jovens e adultos com severos agravamentos mentais e neurológicos. Em função das etapas constitutivas desse Projeto, a saber: **a entrada no abrigo, a fase de transição de melhorias no interior do abrigo, e, depois, a convivência nas casas assistidas**; convivi com os usuários nestas diversas modalidades de institucionalização. A possibilidade de ter experimentado a convivência com os usuários em diversas modalidades de ambiência ensejou a criação das condições *in natura* para que pudéssemos observar as mudanças comportamentais, a transformação da relação dos usuários com o mundo circundante, assim como diferentes produções de subjetividade em função dos diferentes arranjos ambientais e institucionais. A constatação das mudanças comportamentais, de imediato, interrogou de forma incisiva uma noção muito arraigada quanto a uma concepção de fixidez da deficiência mental, das involuções dos quadros psiquiátricos, da inadequação do termo “fora de possibilidades terapêuticas”, com os quais esses indivíduos são rubricados.

Deste modo, como também foi muito vívido o contato inicial com este grupo de pessoas com graves deficiências, nesse primeiro momento de convívio se formou a convicção da gravidade dos quadros psicopatológicos, na medida em que nos deparávamos com cenas semelhantes a esta descrita a seguir:

(...) a rotina das refeições colocava em evidência toda a perversidade institucional. Como eram considerados inelegíveis para qualquer tipo de aprendizagem, inclusive para sentarem-se à mesa na hora da refeição, não freqüentavam[sic] o refeitório principal, localizado no andar térreo. Qual era a rotina? Os panelões de comida eram transportados por carrinhos hospitalares utilizados para este fim. Subiam as rampas cinco vezes ao dia, das quais três ofertavam, com presteza, mingau frio e biscoito, abrindo e fechando o ciclo da rotina da nutrição. Apesar de a maioria ser formada por adultos, os alimentos sólidos, as carnes por exemplo, eram macerados, o que produzia nos usuários um total desconhecimento das formas originais dos alimentos. Como não lhes era permitida a entrada na cozinha, e muito menos na dispensa, não conseguiam distinguir nenhum tipo de legumes, nem de carne ou de

cereais. Muito banal, mas também muito esquisito, quando observamos isto: não sabiam reconhecer em sua forma crua, o feijão e o macarrão. Um primitivismo às avessas: primeiro o cozido, depois o cru. A distribuição caótica da comida impedia uma socialização mais próxima àquela que se produz no mundo externo. Reduzidos, sumariamente, a uma boca que come, tudo podia acontecer, e acontecia: usuários enfezados (não no sentido conotativo), andando entre as panelas e os pratos, alguns nus recebendo normalmente sua porção das mãos da atendente, sem que nada lhes parecesse estranho, outros que, vorazes, se alimentavam dos restos que caíam do chão, e, ainda, outros que faziam ali as suas necessidades fisiológicas. E os tumultos mais frequentes: pratos arremessados ao longe, panelões virados, sob o descuido das atendentes, além das brigas entre os usuários por disputas de comida. (Almeida, 2000, p. 109).

Em etapa posterior nas casas assistidas, este cenário e suas reminiscências, desapareceram por completo, porque toda a ambientação das refeições havia mudado completamente. Os rituais de refeição passaram a se assemelhar muito, ou eram iguais, aos que fazemos em nossas residências, afinal tratava-se de uma “casa assistida”, mas, sobretudo, de uma casa. Toda essa mudança pode ser ilustrada pelo seguinte acontecimento: uma cuidadora que estava no projeto desde o início, mostrou-se bastante surpresa quando, após ter perguntado sobre quem não tinha se servido ainda do único lanche que permanecia sobre a mesa, ouviu de um dos moradores da casa: “Tia, é meu? Eu não sabia que era meu...”.

Ainda que a forma de se referir à cuidadora por “tia” indique infantilização e uma forma conservadora de se estabelecer a relação entre os residentes e os cuidadores, é digna de registro essa importante mudança de comportamento em uma criança que até pouco tempo atrás não era capaz de se referir a si mesma na primeira pessoa.

Essas mudanças comportamentais e subjetivas permitiram que se iluminasse para nós o conceito de “duplo da doença mental”, introduzido por Basaglia para designar toda a influência do ambiente institucional sobre o curso da doença mental nos pacientes internados sob longa permanência nos hospitais psiquiátricos. Para Basaglia esta influência é tão marcante e interfere de tal forma sobre a condição existencial do paciente, que é impossível distinguir o que faz parte da evolução natural da doença e o que é consequência direta das ações deletérias da dinâmica e organização institucionais sobre o paciente. Assim, em analogia, postulamos que nos abrigos para pessoas com deficiência é possível identificar esse “duplo da deficiência mental”, que sobrecarrega a condição posta

pela deficiência em todas as marcas e interferências da instituição asilar sobre o corpo do paciente.

Os estudos de Goffman (1961, 1990), já apontados no Capítulo 1, possibilitaram a formulação crítica dos aparatos manicomiais em sua produção de mortificação e violação dos territórios do sujeito. O conceito de instituição total permitiu desenvolver uma sensibilidade para com as instituições fechadas e para a reprodução no seu interior de tudo o que seria da esfera mais ampla da vida. O relato a seguir busca reproduzir a ambiência comum existente nos abrigos para as pessoas acamadas:

O *berçário*, com os seus dez berços enfileirados, onde residiam adultos com retardos severos, espremidos por musculaturas contraídas e formações ósseas retorcidas, causava um espanto, de angústias intraduzíveis. Em nada lembrava um *berçário*: feições e corpos de adultos, olhares atentos e sempre perplexos, exaustos e expressivos. Eles não falavam. Só olhavam. Um, mais do que os outros, olhava com uma intensidade persistente, e desconcertante. Magro e esmirrado, com movimentos espásticos de pernas e braços, restrito ao leito, parecia um bebê gigante. Exibia uma dentaria proeminente que expunha, com um sorriso largo e desinibido, os restos de comida amanhecidos e dormidos muitas vezes, sem se beneficiar, ao menos, dos favores de uma escovação esporádica. Embora não falasse, parecia querer dizer muita coisa... Logo depois percebemos que havia uma comunicação intensa entre ele e dois outros dos berços contíguos, postos lado a lado. Mesmo com gestos limitados, davam notícias uns dos outros: se tinham passado mal, se estavam tristes, se não tinham se alimentado. Os cuidados dispensados neste setor se resumiam a manejos empobrecidos de maternagem como se estivessem cuidando de recém-nascidos: higiene no leito, sempre em hora coletiva, e alimentação, recorrendo-se a mamadeiras. Neste caso tudo era feito no leito: tomar banho, comer, brincar, dormir. Em suma: a instituição total cabia inteira *dentro do leito!* (Almeida, 2000, p. 108)

As rotinas institucionais tais como postuladas por Goffman são técnicas de humilhação e aviltamento do ser, como se evidencia no texto a seguir:

O banho coletivo e indiscriminado, homens e mulheres juntos, trazia um outro tipo de agravante relacionado à dinâmica do trabalho das atendentes. As plantonistas da noite eram responsáveis pela higienização dos usuários, devendo, na passagem para as plantonistas do dia, *entregá-los* de banho tomado, com o asseio finalizado. Contudo, pelo fato de o plantão noturno não possuir as chaves dos armários das roupas, era comum, pela manhã, encontrá-los nus, molhados, enfileirados a espera do plantão do dia que, com a posse das chaves, lhes facultariam suas vestes... Se aquelas pessoas estão ali apenas para serem alimentadas e mantidas é como se, para a instituição, elas já estivessem mortas. O conceito de *manutenção* excluía qualquer indício de subjetividade, sem lugar e sem materialidade para se existir. As rotinas da *manutenção* tendiam à entropia, pois sobre o eixo em que se sustentavam, qual seja, o de mantê-los vivos e por isso alimentá-los, dar-lhes banho

e remédio, ao fim de todos os dias, se encontravam mal alimentados, em péssimo asseio, mal medicados. (Almeida, 2000, p. 111)

A obra de Roger Misès (1979)⁶ intitulada *A criança deficiente mental* é uma das poucas obras traduzidas para a língua portuguesa que discute, sob o ponto de vista da psicanálise aplicada à instituição hospitalar, as questões referentes ao internamento de crianças débeis. É nesta obra que Misès se refere às transformações feitas na Fondation Vallée, sob sua direção, após anos de decadência e desinvestimento na instituição, e indica o impacto dessas transformações nas suas concepções sobre a deficiência mental. O autor refere que:

Não contaremos aqui de novo esta história que leva do asilo tradicional às estruturas de setor, orientadas para o diagnóstico e tratamento ambulatorial; todavia, nossas tentativas de compreensão da criança ligam-se intimamente, é preciso dizê-lo, às modificações introduzidas pela transformação da Fondation Vallée (...) as novas condições de vida permitiram a expressão de modos originais de relação e de expressão, em sujeitos esmagados até então por um aparelho alienante. (Misès, 1979, p.45).

Misès parte da suposição de que nem toda deficiência mental tem necessariamente uma base orgânica, e vai desenvolver na sua clínica a ideia de quadros psicóticos de expressão deficitária. A leitura atenciosa da obra de Misès permite-nos avançar sobre uma noção de deficiência mental que não exclui a noção de sujeito, e pressupõe que a deficiência mental não se estabelece de forma fixa no sujeito, podendo cada sujeito responder bem aos processos educacionais.

Sem desconhecer que as deficiências mentais podem também portar disfunções neurológicas, o autor tece uma crítica importante aos teóricos que reduzem a debilidade aos quadros orgânicos. Para defender o argumento da complexidade dos processos psicológicos na vida psíquica das pessoas com deficiência, e se opondo aos autores vinculados ao reducionismo biológico, o autor afirma: “É ao nível dos mecanismos biológicos que se introduz então uma complexidade, recusada no plano psicológico” (Misès, 1979, p. 29).

Nesta mesma linha de raciocínio tece uma crítica à abordagem da psicometria que reúne diversos quadros de retardamento mental em uma mesma

⁶ Psicanalista, psiquiatra, nascido em Paris em 1924, esteve 33 anos, de 1957 a 1990, na direção técnica da Fondation Vallée, unidade de psiquiatria infantil, vinculada à Bicetre, que foi dirigida por Bourneville no final do século XIX.

escala, colocando em opacidade os débeis leves que, para Misès, podem apresentar uma riqueza subjetiva incompreendida pela proposição psicométrica. Assim o autor considera que:

Nessa perspectiva (referência à concepção de Esquirol sobre a idiotia), os estudos clínicos e anatomopatológicos empreendidos a partir do século XIX, após o aparecimento e o desenvolvimento da Psicometria, fizeram com que se colocasse no mesmo quadro que os idiotas – que vinham ocupar a extremidade inferior da escala – todas as deficiências intelectuais, inclusive as formas leves da debilidade. As diversas variedades não serão mais, então, distintas senão através do nível mental e da etiologia exógena ou endógena – eventualmente através das perturbações presumivelmente associadas. (Misès, Op.Cit., p. 28).

A formulação de Misès sobre o paradigma das medidas psicométricas abre-nos uma importante porta de compreensão para o processo de objetivação a que as pessoas portadoras de deficiência intelectual foram e são submetidas no campo das práticas discursivas das disciplinas científicas. A coisificação da deficiência mental e do sujeito vinculado a ela instituiu modos de concepção e de representação da deficiência mental que forçam uma não distinção dos quadros, de suas variedades e possibilidades de desenvolvimento e diferenciação. Basta refletirmos um pouco sobre duas categorias muito utilizadas para discriminar se os indivíduos com deficiência são aptos ou não para ingressarem em alguma atividade de ensino: as categorias dos educáveis e a dos não educáveis. Uma pergunta possível: existe uma pessoa que não seja educável em algum nível? É sobre essa escala mental, essa concepção métrica de uma condição do ser, que Misès estabelece a sua crítica: todos os desafortunados da razão passam a ficar afixados numa mesma escala métrica, marcados apenas por quantidades diferenciadas de intelecto funcional. O que esta escala produz como produto final de sua concepção métrica da capacidade intelectual é a representação de uma classe de pessoas fixadas às margens de uma concepção mais ampla de inteligência. Institui-se uma ideia muito presente nas práticas assistenciais de “um fora” das possibilidades de desenvolvimento, não sendo mera coincidência, que por muito tempo tenha vigorado no sistema de Saúde a concepção de “fora de possibilidades terapêuticas”⁷ associada a um significativo número de crianças,

⁷ Esta terminologia “fora de possibilidades terapêuticas” foi substituída em 1998 por “crônicos” e “cuidados prolongados”.

adolescentes, jovens e adultos com algum tipo de deficiência e/ou transtorno mental nos dispositivos asilares.

O autor aponta ainda na direção de retirar os deficientes mentais de uma posição isolada no campo dos quadros psicopatológicos. Em seus próprios termos:

Abrangendo melhor sob o ponto de vista psicopatológico a estrutura do retardado mental, nossas observações conduzem, pois, a uma relativização de seus mecanismos, como se faz com o neurótico, o psicótico, o perverso, que não poderíamos reduzir tampouco a certos traços específicos. (Misès, 1977, p. 29).

A concepção de Misès busca relativizar o quadro do retardo mental conferindo maior flexibilidade quanto aos seus mecanismos, estendendo ao retardo as mesmas possibilidades de discussão das nuances, variabilidades e singularidades de outros quadros psicopatológicos. Em suma, o que o autor propõe é a não redução do sujeito ao seu quadro psicopatológico, mantendo-se a complexidade dos campos da subjetividade em relação ao quadro do retardo mental.

3.4

Desdobramentos da experiência: “fazer casa”, novos conceitos, novas metodologias de cuidado

A experiência do Projeto *De Volta à Cidadania* criou um campo inteiramente novo de reflexão e de práticas voltadas para a deficiência em situação de abrigo. Estarmos diante da necessidade de “produzir” uma casa nova - já que o antigo abrigo estava encerrado - nos colocou novas exigências metodológicas e conceituais. É sobre essas aprendizagens em campo, que passaremos a discutir nos tópicos a seguir.

3.4.1

Sair do abrigo para “fazer casa”: o que aprendemos nesse percurso

A etapa concernente à mudança do abrigo para as casas na comunidade significou um importante processo de aprendizagem sobre a relação entre os residentes do abrigo e o ambiente circundante, a diferenciação entre as estruturas do abrigo e da casa, e o impacto das casas assistidas na comunidade. Todos esses

processos se tornaram fonte de reflexão e conhecimento. Considerando que a passagem da estrutura abrigo para a estrutura casa produziu tamanhas modificações comportamentais, institucionais e comunitárias, nosso intento é discutir um pouco mais sobre esses pontos, tendo em vista analisar de forma mais crítica os efeitos iatrogênicos das estruturas asilares. E, simultaneamente, abrir um campo de reflexão sobre as potencialidades de desinstitucionalização de pessoas com graves deficiências em situação de abrigo.

3.4.2

O que é uma casa? O abrigo recobre a experiência de uma casa?

Na literatura pesquisada sobre questões relacionadas ao abrigo e ao abrigo de pessoas com deficiência, não encontramos nenhuma referência que problematizasse a aproximação entre estas duas estruturas: a casa e o abrigo. É curiosa essa ausência de reflexão, de tematização desta relação como um legítimo problema a ser estudado, justamente pelo fato de no centro das questões referentes ao abrigo estar a questão de “ofertar uma casa para quem não tem casa”. Concomitantemente a esta ausência de reflexão sobre como se produz uma casa, verificamos uma profusão de nomeações que garantam naquele espaço de abrigo uma dimensão de casa. Os exemplos são inúmeros: casa-lar, casa assistida, lar abrigado, lar assistido, casa-abrigo, casa de acolhimento, entre outros. Estas denominações se repetem e reforçam o atributo de casa, talvez, para tentar forçar no campo da palavra o que se ausenta no real: a própria casa. Isto é, como se houvesse um esforço para se presentificar no plano linguístico aquilo que se ausenta no plano do real, que é justamente a “casa”. Assim, não identificamos iniciativas de reflexão endereçadas diretamente à discussão em maior profundidade sobre o que é uma casa e em que um abrigo se aproxima ou se distancia deste artefato cultural chamado “casa”.

Outro ponto a ser destacado é que a denominação de “abrigo” indica um traço funcional muito reduzido do conjunto de funcionalidades de uma casa. O abrigo é apenas uma das funções, ainda que com alguma centralidade, mas não se constitui na totalidade das funções de uma casa. A denominação de abrigo já implica em uma metonímia pela substituição de um todo (a casa) por uma parte de suas funções (oferecer abrigo). A casa oferece abrigo, mas um abrigo não recobre

toda a experiência de uma casa. Assim, podemos identificar que o abrigo já comporta uma série de reducionismos nesta função de oferecer uma casa.

Voltamos aqui à noção de cuidado trazida pelo Mito de Higino⁸. Podemos nos interrogar sobre como oferecer uma casa-cuidado que não reproduza os efeitos iatrogênicos de uma vida asilada no interior do abrigo. O que seria uma casa boa?⁹

Na implantação das casas-lares¹⁰ tivemos uma experiência muito instigante com as formas iniciais de concepção de modelo de gestão de uma casa. Em um primeiro momento, trabalhamos com a concepção de uma casa a ser gerida por uma mãe social. Este modelo funcionou por um período aproximado de 24 meses, e depois foi se evidenciando uma série de impasses e de dificuldades enormes na relação entre a mãe social, os usuários e a equipe técnica.

Um dos principais impasses foi a percepção por parte da equipe técnica de que as mães sociais passaram elas próprias a investirem nas casas como se fossem realmente mães dos residentes, e estes passaram a viver as mães como se também elas fossem as suas mães. Instaurado esse movimento materno/filial, tudo o que se pode passar em uma relação afetiva entre mãe e filhos se iniciou: raivas, ciúmes entre irmãos, proteção diferenciada, castigos, preferências, excessos de zelo, etc. A equipe técnica começou a desenvolver uma crítica a essa função de “gerir uma mãe social”. Outra crítica que se consolidou foi em relação a diferença entre direito e reparo social. Começamos a nos questionar que “oferecer” uma mãe, ainda que social, seria supor a possibilidade de que seríamos capazes de recriar para aquele grupo a sua família perdida, a mãe muitas vezes jamais conhecida, e que agora eles seriam reparados em toda a sua dor do abandono. Isso seria bom, se fosse possível, se fosse um caminho factível. Verificamos que ao caminharmos nessa direção estávamos criando a ilusão de que “tudo bem, agora vocês têm uma mãe, uma família”. Identificamos que este caminho possuía muitas contradições, e que não nos assegurava que de fato eles estivessem seguros de um afeto, seguros de finalmente viverem em família, em uma casa.

⁸ Ver p. 23, Introdução.

⁹ Recomenda-se a leitura da obra de G.Bachelard (1974), *A poética do espaço*, onde o autor estuda os significados poéticos da casa, do morar, da construção imagética de espaços de intimidade: - “a casa é nosso canto no mundo” (p. 358).

¹⁰ A designação de casa-lar foi adotada pela Funlar para nomear as residências organizadas pelo projeto *De Volta à Cidadania*.

Estas inquietações nos levaram a uma interessante distinção entre as noções de reparo social e de direito social. Foi possível junto aos usuários reconstruir esse caminho, e trabalharmos com outra noção de cuidado, respaldada no conceito de direito. Formulamos o consenso de que não há como no campo do institucional (que certamente era o nosso caso) oferecer algo que era da esfera das relações pessoais. Não tínhamos como oferecer uma mãe a ser gerenciada por uma carteira de trabalho, por exemplo. Ou seja: mãe não é uma categoria trabalhista, uma profissão, portanto, estávamos diante de uma importante inconsistência conceitual. A saída encontrada foi a noção de direito, nos distanciando assim da ideia de reparo social. A partir da noção de direito, fomos na direção de garantir uma casa de qualidade, uma moradia digna, com capacidade de produzir cuidado e bem-estar. A partir desta concepção, não mais trabalhamos com a categoria de mãe social, e passamos a trabalhar com a figura de uma “cuidadora gerente”, responsável pela organização das rotinas da casa.

Neste processo de fechamento da instituição asilar e de organização da nova modalidade de moradia, destacarei três das questões que mais me chamaram a atenção, de ordem mais vivencial e intuitiva. Estas questões vêm me acompanhando desde então, e foram fundamentais para o desenvolvimento desta tese, conforme apresentado a seguir:

(1) As rápidas mudanças comportamentais apresentadas pelo grupo de residentes (a grande maioria portadora de deficiências graves), na medida em que íamos criando novas interações de cuidado qualificado e acompanhamento nas ações de vida diária de cada um deles. As conquistas do desenvolvimento motor, da fala, da interação social, da autonomia dos pequenos gestos, tudo isso mostrava aptidões e capacidades que surpreendiam a equipe cuidadora a cada dia de convivência com o grupo nas diversas atividades propostas. Como se tratava de um grupo com severas doenças neurológicas e psiquiátricas, fomos nos dando conta de que, significativa parte da gravidade apresentada por essas pessoas, mais do que provenientes dos seus quadros diagnósticos, pareciam advir da forma como eram cuidadas na instituição, do lugar de mortificação ao qual a instituição, compulsoriamente, lançava essas pessoas. Interrogávamos a correção técnica e ética da categoria “fora de possibilidades terapêuticas” atribuída a essa clientela, uma vez que eram imensas as respostas positivas aos novos processos terapêuticos desenvolvidos na instituição após a intervenção.

Ou seja, identificávamos ali uma relação estreita entre o ambiente circundante e os comportamentos e atitudes daquelas pessoas, e com isso também íamos compreendendo que esses comportamentos e atitudes não falavam *per si* sobre suas deficiências e limitações, mas que todos ali respondiam a algo mais em seus gestos, em suas condutas muitas vezes agressivas, nas frequentes agitações psicomotoras, nas múltiplas manifestações do seu sofrimento.

Assim sendo, tornou-se evidente que as deficiências apresentadas por aquelas pessoas eram em grande parte uma resposta sintônica à ambientação institucional, indicando não uma limitação e restrição da sua capacidade de desenvolvimento, mas, ao contrário, uma importante capacidade de resposta à altura do que lhes era oferecido. Em síntese, essa primeira questão pode ser resumida assim: o que podem essas pessoas com deficiência? São de fato pessoas “fora de possibilidades terapêuticas”?

(2) A completa ausência de serviços em Saúde Mental para acompanhar em regime de hospital-dia essa clientela proveniente da longa permanência em asilos para pessoas com deficiência. Diante da necessidade de tratamento intensivo em Saúde Mental que uma parte desta clientela demandava, nos deparamos com este fato: não havia como garantir tratamento para essas pessoas (crianças e adultos, com grave comprometimento mental associado à grave deficiência mental), porque não havia para onde encaminhá-las. Esta situação abriu um questionamento em torno dos critérios de elegibilidade para o atendimento em um serviço-dia de saúde mental¹¹, a partir do momento em que identificamos a exclusão das pessoas com graves deficiências mentais da grade de serviços de Saúde Mental. Esta constatação nos levou a dois outros problemas: (a) A clientela advinda do abrigo não é diferente em diagnóstico, sintomatologia e demandas de tratamento de uma parte da clientela residente nos hospitais psiquiátricos com características asilares. Considerando que estas pessoas abrigadas nos hospitais psiquiátricos estão em processo de desinstitucionalização, em função do fechamento progressivo dos leitos de longa permanência, a pergunta imediata a

¹¹ As unidades-dia de Saúde Mental caracterizam-se por serem dispositivos de cuidados intensivos e diários destinados a uma clientela com graves transtornos mentais. A partir da Portaria MS/GM 336/2002 são regulamentados os serviços denominados de Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Atualmente são 1742 CAPS em todo o território nacional. Possuem uma posição estratégica nas Políticas Públicas de Saúde Mental para a substituição do modelo psiquiátrico centrado na internação hospitalar.

ser feita é: em que modalidade de serviço dar-se-á a continuidade de seus tratamentos? (b) A não responsividade dos dispositivos de Saúde Mental para o acolhimento deste grupo proveniente da experiência da longa permanência e com graves deficiências múltiplas, ainda que associadas a quadros psiquiátricos, nos fez indagar sobre os processos subjacentes a esta “porta fechada” da Saúde Mental. Quais são os impedimentos que a condição da deficiência traz para estes espaços de tratamento em Saúde Mental? Em que medida a deficiência produz um campo de exclusão, impossibilitando o acesso ao território de tratamento da Saúde Mental?

(3) Um estranhamento à própria instituição sob intervenção - um centro educacional para pessoas com deficiência, que concentrava funções de abrigamento e assistência hospitalar neuropsiquiátrica. Que dispositivo era este que inter cruzava distintas missões sociais: educar, morar e tratar? Discutir a questão dos abrigos específicos para as pessoas com deficiência implica em colocar na cena do debate público a forma como a sociedade brasileira vem construindo respostas institucionais às demandas de proteção social para estas pessoas (Almeida, 2000 e 2004). Implica interrogar junto às políticas de Educação, Assistência e Saúde o patamar de direitos sociais garantidos a esta parte da população brasileira que convive com deficiências múltiplas em situação de abrigamento.

Estas indagações e perplexidades nasceram diretamente do campo da experiência, a partir de um confronto entre a necessidade de proporcionar qualidade de vida a um grupo de pessoas com deficiência, marcadas pela experiência da longa permanência em instituição de abrigo, e o que havia de recurso cultural, técnico e simbólico disponível para isso.

Diante de todo o caminho exposto, em que se realçou o impacto das experiências de trabalho e dos estudos sobre o campo da assistência em pauta, sentimos a necessidade de avançar sobre os próprios processos constituintes dos diversos campos de conhecimento da temática da deficiência. Assim como buscarmos elementos que possam lançar luz sobre a dimensão híbrida da assistência para crianças e adolescentes com deficiência que vivem em instituições de abrigos.

O primeiro desafio que se apresentou foi acompanhar o desenvolvimento do próprio conceito de deficiência e de deficiência mental, compreender a

inclusão deste conceito a partir da história da psiquiatria, perceber melhor essa interação entre os campos da Saúde e da Assistência intermediada pela questão do asilamento de crianças e adolescentes com deficiência. A essa diversidade de questões, vamos nos ater na Parte II desta tese.